

INTERVERRANNO INOLTRE

Francesca Barzasi – Varese – Puericultrice - Membro Comitato Direttivo AISP
Licia Fumagalli Varese – Puericultrice
Nina Caprera . Stornarella (FGI) — Insegnante Volontaria AISP
Roberto Sileo – Roma – Attore Volontario AISP
Carlo Pendoli —Genova— Educatore Coop Lo Sfero
Davide Mori — Genova— Medico, Educatore Coop Lo Sfero

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Il pernottamento, il convegno, gli incontri, le sessioni plenarie e i laboratori si terranno presso:

HOTEL BELVEDERE

Viale Fedeli Fedele, 10
51016 Montecatini Terme(PT)
Telefono: 0572 70251
Fax: 0572 70252

Trasporti

Per coloro che raggiungeranno Montecatini Terme in treno è previsto un servizio di Navetta dalla stazione ferroviaria all'hotel. Invitiamo a segnalarci l'orario di arrivo per organizzare la Vostra accoglienza.

La quota comprende:

pernottamenti in pensione completa

- Convegno
- Workshop
- Laboratori
- Per coloro che arrivano la sera prima è prevista una quota differenziata come di seguito specificato.

Quota di partecipazione:

Da Sabato 28 Novembre

Adulti 120,00 € (
Gratuito Bambini/Ragazzi minorenni gratuito
(massimo 2 bambini per famiglia) in stanza con i genitori

Da venerdì 27 Novembre

Adulti 160,00 € (cena e pernottamento)
Gratuito Bambini/Ragazzi minorenni gratuito
(massimo 2 bambini per famiglia) in stanza con i genitori

A copertura dei costi organizzativi dell'evento la quota, come sopra indicato, è unica.

Per ragioni organizzative la comunicazione del numero dei partecipanti deve pervenire entro e non oltre il 15 novembre 2009

Iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria per tutti i partecipanti, anche bambini.
La partecipazione dei bambini e dei ragazzi minorenni sarà gratuita, in quanto l'associazione si farà carico di coprirne i costi. La scheda di partecipazione debitamente compilata deve pervenire alla Segreteria tramite posta, fax o e-mail entro 15 Novembre 2009 assieme alla ricevuta del pagamento della quota con causale "Partecipazione Convegno AISP 2009"

Può essere versata sul:

- c/c Postale n. 53176889 oppure
- Bonifico Bancario: intestato Associazione Italiana Sindrome di Poland Banco Posta spa CODICE IBAN IT63A0760101400000053176889

Segreteria Organizzativa:

AISP ONLUS Via C. Benettini 4/ 16143 Genova
Coordinamento Eva Pesaro Massimo Naticchi

Tel. 010.5222238 (dopo le ore 19) - Fax 010.8631373
Cellulare 393.7097874

E-mail: segreteria@sindromedipoland.org Sito Internet www.sindromedipoland.org



Con il Contributo



Il convegno AISP 2009 pone al centro l'esigenza di rafforzare il confronto attivo tra i soggetti coinvolti direttamente o indirettamente dalla sindrome di Poland.

In questi anni AISP ha avvicinato alla malattia rara secondo un modello interdisciplinare che contempla i molteplici aspetti di persona di una famiglia che si trovi ad affrontare una malattia rara.

Sono stati toccati infatti i temi medici che vanno dalla diagnosi, al trattamento e alla ricerca su questa malattia rara; sono stati affrontati i temi dell'accoglienza, dell'aiuto, dell'auto-aiuto, del supporto psicologico, o risvolti educativi e legali.

In questi anni il gruppo delle nostre famiglie si è rafforzato ed è cresciuto; l'associazione rappresenta infatti per molti di noi, un punto di riferimento solido su cui poter fare affidamento nei momenti più duri. I timori del domani per i nostri figli sono divenuti stimolo per una maggiore consapevolezza e un impegno attivo all'interno dell'associazione.

È sorta così l'esigenza di aprire uno spazio di confronto attivo e non condizionato tra adulti e genitori, perché l'esperienza degli adulti portatori di SdP sia di supporto ai genitori che dovranno aiutare i propri figli ad affrontare la malattia.

Il percorso di crescita dell'adulto: condiviso con i genitori può aiutare i genitori ad accompagnare i propri figli a scoprire e valorizzare se stessi.

Durante l'incontro continueremo il cammino intrapreso gli anni scorsi, saranno riproposte **molteplici dal Parent Training al teatro, alla musica, al gioco, allo scambio e all'ascolto.**

Sono invitati a partecipare i soci, gli amici AISP e simpatizzanti e tutti coloro che vogliono condividere con noi questa esperienza.

Per ovvie ragioni organizzative è gradita la comunicazione del numero dei partecipanti nel più breve tempo possibile (entro e non oltre il 15 Novembre 2009).

Vi aspettiamo Numerosi!

Il Direttivo AISP

28-29 NOVEMBRE 2009

HOTEL BELVEDERE - MONTECATINI TERME (PT)

Il convegno AISP propone anche quest'anno una partecipazione attiva, dove i protagonisti dell'incontro saranno oltre agli esperti i partecipanti.

SABATO 28 NOVEMBRE

Ore 9.00 –9.30 Arrivo e Registrazione dei Partecipanti

Programma soggetto a modifiche

9.30 SALUTI E APERTURA LAVORI

Prof. Vincenzo Jasonni (Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova, Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP) e **Dr.ssa Eva Pesaro** (Presidente AISP)

Benvenuto del Comune di Montecatini Terme

10.00 L'impegno del Comitato Tecnico Scientifico AISP: presentazione dei risultati dei progetti scientifici in corso e dei risultati **Prof. Vincenzo Jasonni** Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova,

10.30 -13.00 ESPERIENZE A CONFRONTO: i vari punti di vista

IL RICERCATORE **Dr.ssa Anwar Baban** Genetista (membro del Comitato Tecnico Scientifico AISP)

IL PSICOMOTRICISTA Il ruolo del Psicomotricista come figura di supporto educativo e psicomotorio nel rispetto della globalità psicofisica dell'individuo, l'esperienza con alcuni bambini portatori di Sindrome di Poland. **Dott.ssa Arianna Spallotta** Psicomotricista: Istituto S. Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Genzano di Roma.

IL FISIOTERAPISTA: L'esperienza del fisioterapista in alcuni pazienti con Sindrome di Poland **Mario Grignani** Centro fisioterapico Solexis (Varese)

IL LEGALE: Alcuni esempi di consulenze legale alle famiglie con portatori di Sindrome di Poland **Avv. Sonia Franzese** (Roma)

IL GENITORE **Cristiana Moroni**

LA PSICOLOGA: **Dr.ssa Daniela Zarri** (medico psicologo Coop Lo Sfero Genova)

L'ADULTO: **Carlo Bracco**

IL VOLONTARIO: **Gloria Vece**

Ore 13:00 14.30 Pranzo

Ore 15.30 -17.00 ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AISP

Con il seguente ordine del giorno

- Presentazione Attività anno 2009
- Resoconto delle Iniziative e attività 2009
- Nomina dei nuovi incarichi associativi
- Programma e Attività anno 2009
- Varie ed eventuali

19.30 Cena

Ore 21:00 PRESENTAZIONE CORTO E SPAZIO IMPROVVISAZIONE



LABORATORI LUDICO-EDUCATIVI 0-4, 5-11 E DAI 12 ANNI

In contemporanea alle due giornate di convegno

Bambini 0-4:	5-11 anni	Adolescenti dai 12-
Spazio Gioco	Laboratori di manualità	Come si realizza un corto
Psicomotricità	Happy Mais	Improvvisazione teatrale
	Spazio gioco	
	Psicomotricità	

LABORATORI / INCONTRI

Genitori— Bambini 0-3: 16.00 Dolci Melodie: spazio incontro genitori e bambini

Adulti: Ore 17.30 - 18.30 Esercizi Posturali per Adulti

17.30 -19.00 INCONTRI PERSONALIZZATI: gli specialisti saranno disponibili per colloqui individuali circa le tematiche di competenze:

- Consulenti psicologici (Dr.ssa Lucia Spada e Dr.ssa Daniela Zarri)
- Consulenza Legale (Avv. Sonia Franzese)

DOMENICA 29 NOVEMBRE

9.30 -10.45 Genitori e Adulti portatori di Sindrome di Poland si incontrano:

Spazio libero di confronto attivo e sincero delle esperienze tra chi vive la SdP come persona e i genitori.

11.00 -12.00 Workshop

Genitori: Osservazione sul temperamento e sul linguaggio del bambino, a cura Dr.ssa Daniela Zarri

Adulti e adolescenti: Adolescente e adulto portatore di Sindrome di Poland l'immagine di se, la consapevolezza, la scelta, il confronto, a cura Dr.ssa Lucia Spada

9.30 -11.00 Incontri personalizzati con le psicologhe (Dr.ssa Lucia Spada e Dr.ssa Daniela Zarri)

12.30 Sessione Plenaria

- Conclusioni Convegno AISP
- Spazio di riflessione comune sull'esperienza del convegno 2009

Chiusura incontro , foto finale

13.00 Pranzo

14.00 Saluti e partenza

